

Amendement à la proposition de résolution relative au suivi des enfants prématurés, doc 53 K 380

Déposé par Muriel Gerkens, Maya Detiège, (autres qui sont ok)

Remplacer les considérants et les demandes par :

A. Considérant qu'en Belgique, 7,4% des nouveaux nés viennent au monde prématurément avant la 32^e semaine de grossesse.

B. considérant l'harmonisation effective depuis 2010 des systèmes d'enregistrement des données (naissances et indicateurs de santé périnatale) des communautés flamandes et française de Belgique mais les améliorations à y apporter encore pour que les items belges correspondent à ceux de l'OMS ;

C. considérant que l'enregistrement pour le suivi de la qualité de la prise en charge des nouveau-nés prématurés de moins de 1500 grammes ou de moins de 32 semaines ('grands prématurés') hospitalisés dans les services de néonatalogie (services NIC) se limite au séjour néonatal et ne couvre pas encore le suivi des enfants ensuite ;

D. considérant évolutions positives réalisées depuis 2010 dans le cadre du budget INAMI pour assurer le suivi multidisciplinaire des enfants prématurés ainsi que de leurs parents, à savoir un budget 2011 des soins de santé a prévu un budget de 2 millions d'euros pour suivre ces enfants jusqu'à l'âge de 7 ans via des screenings réguliers et gratuits.

E. considérant qu'il existe en 2011, 19 centres NIC, 6 en Flandre, 6 en Wallonie et 7 à Bruxelles., que ces centres ont un nombre limité de lits agréés et financés mais que nombre d'entre eux doivent assumer le financement d'un surplus de prises en charge ;

F. considérant les screenings prévus devront avoir lieu dans des hôpitaux conventionnés avec un agrément NIC ou dans des services qui travaillent étroitement avec ces hôpitaux et qu'un rapport a été soumis au Président du Collège des médecins-directeurs, en septembre 2011. Rapport issu d'un consensus entre pédiatres du Nord et du Sud sur les modalités concrètes des conventions à mettre en place.

G. Considérant que le traitement préventif contre la bronchiolite permet de diminuer les réhospitalisations de ces enfants mais qu'il n'est remboursé par l'Inami que pour les enfants nés avant la 32^e semaine alors que l'efficacité de cette vaccination pourrait être très utile aux enfants jusqu'à la 35^e semaine. En effet, grâce à la molécule palivizumab, contenue dans le vaccin, le taux d'hospitalisation VRS de tous les bébés prématurés ($p < 0.001$) est réduit de 55%. De plus, comparé aux bébés à terme également hospitalisé pour VRS, les bébés à risques restent hospitalisés 1,5 à 4 fois plus longtemps

La Chambre demande au Gouvernement

1. de finaliser le travail d'harmonisation des systèmes d'enregistrement des données relatives aux naissances et au suivi des enfants prématurés au-delà des enregistrements belges et des obligations européennes de manière à utiliser des items qui permettent aux études de l'OMS d'intégrer les données belges dans ses statistiques ;

2. de donner suite au rapport et avis qui résulteront du collège des médecins directeurs de manière à développer au mieux les bonnes pratiques dans le suivi des enfants et de leurs parents dans le cadre des conventions avec les centres NIC, les services de maternité et de pédiatrie des hôpitaux ainsi que les médecins généralistes et les équipes multidisciplinaires intra et extra hospitalières ;

3. de répertorier et d'évaluer l'adéquation entre le nombre de centres et les besoins à la fois de qualité du suivi spécialisé des enfants ainsi que les taux d'occupations des 19 centres NIC afin d'en améliorer les conventions via une amélioration du nombre de lits agréés et subventionnés et de la répartition de ces lits sur l'ensemble du territoire.

4. D'assurer une prévention optimale des prématurés contre les infections qui sont les plus sévères en :

- assurant une meilleure information des parents quand ils quittent l'hôpital sur les facteurs externes favorisant la survenue de complications respiratoires (facteurs climatiques - hiver, humidité.., pollution - tabac, ... personnes avec des affections respiratoires contagieuses - toux, rhume, grippe, ...)

- en élargissant le remboursement du traitement préventif contre la bronchiolite aux prématurés nés entre la 32^{ième} et la 35^{ième} semaine de grossesse avec des facteurs de risques pour les infections VRS (dont la plus fréquente est la bronchiolite) sur base des avis scientifiques attestant de l'utilité pour ces enfants et sur base d'une évaluation du coût de cette élargissement.

Justification

Lors du colloque organisé au Parlement fédéral le 4 mars 2010 par Mesdames Gerkens, Avontroodt et Detiège, sur la prématurité et auquel la Ministre de la Santé avait participé, des recommandations à court et à long terme avaient été formulées, en quatre points :
enregistrement, suivi, action et administration.

- organisation d'une bonne prévention (vaccin,...), d'un suivi qualitatif et systématique des enfants prématurés au sein d'une équipe multidisciplinaire,
- organisation globale des centres de néonatalogie et financement des centres N-étoilés,
- système de soutien pour les parents des enfants prématurés,...

Il avait été demandé de concrétiser et planifier ces recommandations et pour ce faire de d'abord réaliser les premières actions bien concrètes et urgentes que sont l'enregistrement des naissances prématurées, l'harmonisation des méthodes de suivi de ces enfants et l'amélioration de la prévention vis-à-vis des complications résultants de la prématurité.

La résolution du 14 octobre 2010 traduisait ces recommandations.

La ministre de la santé qui s'était engagée lors du colloque à y donner suite, a effectivement concrétisé des avancées significatives qui justifient cet amendement d'actualisation.

Les avancées et leur historique sont :

Depuis 2008, dans la partie francophone du pays, un projet pilote a été mis sur pieds avec les moyens de CAP48, la campagne de solidarité de la RTBF.

L'engagement de CAP48 représentait un budget annuel de 450.000 euros sur 3 ans (2008-2009-2010). Au-delà de cette période, CAP48 prévoyait de maintenir son engagement financier jusqu'à la reprise de l'activité par les pouvoirs publics.

Grâce au projet CAP48, qui se faisait en collaboration avec 11 centres NIC (Neonatal Intensive Care – centre de néonatalogie intensive) et l'ONE au moyen d'une convention, ce sont environ 1.000 enfants prématurés francophones qui ont pu être pris en charge pour un suivi.

Mais CAP48 n'a pas les moyens financiers pour étendre le projet à l'ensemble de la population potentiellement visée, ni dans la partie francophone du pays, ni dans l'ensemble du pays.

Comme il est apparu important de prévoir Budget 2011 des soins de santé

Il est proposé que ces enfants soient suivis jusqu'à l'âge de 7 ans par une équipe multidisciplinaire (médecins de diverses disciplines, psychologues, kinésithérapeutes, logopèdes, assistants sociaux); le contenu du screening étant déterminé par l'âge de l'enfant et 6 moments de screening étant prévus pendant la période de suivi complète, le dernier screening ayant lieu à l'âge de 7 ans.

Le screening aura lieu dans des hôpitaux conventionnés avec un agrément NIC ou dans des services qui travaillent étroitement avec ces hôpitaux. Pour obtenir la collaboration nécessaire des parents de ces enfants, il est important que ce screening soit gratuit ou presque gratuit.

Un rapport vient d'être soumis au Président du Collège des médecins-directeurs. Ce rapport fait état du consensus entre pédiatres du Nord et du Sud sur les modalités concrètes des conventions à mettre en place. Le Collège des médecins-directeurs va donc très prochainement se pencher sur les conventions et l'appel aux centres.

Concrètement

Dans un premier temps, il sera d'abord proposé un soutien à la parentalité aux familles et ce depuis l'hospitalisation de l'enfant. Il est en effet nécessaire d'offrir un accompagnement psychologique pour aider le couple à "devenir parent" de cet enfant particulier, petit et fragile. Le programme de suivi devrait ensuite connaître plusieurs séquences de screening:

1) A la fin du séjour en service de néonatalogie, l'équipe médicale et paramédicale de l'hôpital ou du centre de référence informe les familles de l'importance d'un suivi régulier de leur enfant ainsi que de la possibilité d'avoir accès à des visites de dépistage gratuites au sein de l'hôpital. Cette première visite devrait prévoir un entretien psychologique destiné à aider les parents à dépasser les angoisses liées au fait de quitter le climat sécurisant de l'unité néonatale et de préparer le départ de l'enfant vers sa maison. Un bilan clinique neurologique sera également prévu.

2) Vers 3 à 5 mois, une visite devrait être prévue pour évaluer les relations entre l'enfant et ses parents, avec un examen neurologique et, éventuellement, une consultation de dépistage des troubles fins du mouvement par un kinésithérapeute.

3) Vers 9 à 12 mois, une visite devrait prévoir un bilan de développement et un examen neurologique.

4) Vers 2 ans, il serait à nouveau procédé à un bilan de développement complet afin de déterminer les progrès effectués et à un examen neurologique. A la fin de chaque visite, les professionnels proposent une prise en charge par des spécialistes si cela s'avère nécessaire.

5) Trois dernières visites seront prévues à 3, 5 et 7 ans. Elles auront pour but de procéder à une évaluation plus détaillée des fonctions intellectuelles, neuropsychologiques (attention/concentration, coordination, visuo-motrice), langagières, comportementales et du bien-être psychologique de l'enfant. A chacune de ces visites, le médecin procédera à un examen clinique neurologique adapté à l'âge de l'enfant.

Concernant l'enregistrement des données périnatales, deux systèmes coexistent : l'enregistrement du 'Studie Centrum voor Perinatale Epidemiologie', soutenu par la Communauté Flamande depuis les années 80 et, depuis 2009, l'enregistrement du 'Centre d'Epidémiologie périnatale', soutenu par la Communauté Française, la COCOM et la Région Wallonne. Ces deux enregistrements ont à l'heure actuelle été harmonisés, ce qui permet notamment à la Belgique de remplir ses obligations européennes en matière d'enregistrement des naissances et d'indicateurs de santé périnatale. Par ailleurs, le Collège de médecins pour la mère et le nouveau-né, section maternité, a établi un modèle d'enregistrement pour le suivi de la qualité de la prise en charge des nouveau-nés prématurés de moins de 1500 grammes ou de moins de 32 semaines ('grands prématurés') hospitalisés dans les services de néonatalogie (services NIC). Cet enregistrement est opérationnel depuis 2004. Il se limite actuellement au séjour néonatal mais il est prévu d'y ajouter des paramètres de suivi.

Il reste néanmoins des recommandations non rencontrées comme

- la conformité internationale de l'enregistrement des données et des suivis de manière à ce que la Belgique puisse être reprises dans les études et statistiques de l'OMS,
- l'adéquation du nombre de centres NIC ainsi que de lits agréés dans les centres spécialisés NIC avec les besoins de la population ainsi qu'avec les nécessités de qualité des prestations spécialisées exigées. Plusieurs centres sont aujourd'hui obligés d'accepter des enfants au-delà du nombre de lits pour lesquels ils sont égréés et subventionnés. Les hôpitaux auxquels ils sont associés prennent en charge des surcoûts mais cette situation est intenable à long terme.
- le remboursement du vaccin VRS pour les enfants nés entre la 32^e et 35^e semaine n'est toujours pas acquis. Les pédiatres spécialisés le revendiquent vu l'impact positif sur la limitation du nombre et de la durée d'hospitalisation pour ces enfants et vu le coût important à assumer par les parents (entre 3000 et 5000 euros par vaccin). Les comités scientifiques n'auraient pas tous la même appréciation du rapport efficacité-coût. Il en résulte dès lors une non avancée de cette recommandation.